

Programa

XI

Congreso Nacional Científico familiar de la Asociación Española Síndrome Cornelia de Lange

21, 22 y 23 de octubre del 2016

Hotel Amura

Avda. Valdelaparra, 2

Alcobendas (Madrid)

Viernes, 21 de octubre

18:00-20:00 hs. **Bienvenida a las familias y entrega de documentación.**

21:00 hs. **Cena en común.**

Sábado, 22 de octubre

- 9:00 **Inauguración oficial del Congreso:**
Dña. Rosa Elba González González, Presidenta de la AESCdL
Dña. María Elena Escalante, Delegada Feder, Madrid
Dña. Elena Jarrod Salinero, Jefa de Servicio de Programas y Actividades Real Patronato sobre Discapacidad.
- 9:30-11:00 **Enfermedad Mental y Trastornos de la conducta en personas con CdLS: ¿Quién tiene un problema?"**
Dr. Ramón Novell Alsina, Licenciado en Medicina por la Universidad Autónoma de Barcelona y Especialista en Psiquiatría. Jefe del Servicio de Discapacidad Intelectual y Salud Mental del Instituto de Asistencia Sanitaria de Girona.
- 11:00-12:30 **Sexualidad y Discapacidad - Intimidad y Autoconocimiento: un espacio para cada persona. Acompañamiento de la familia:**
Clara Moratalla Reyes, Psicóloga. Especialista en Educación Sexual y Apoyo a personas con Discapacidad Intelectual.
- 12:30-13:00 **Novedades 2016 en Cornelia de Lange:**
Dr. Juan Pie Juste, Director Grupo de Genética Clínica y Genómica Funcional, Universidad de Zaragoza (Zaragoza, España)
Dr. Feliciano Ramos Fuentes, Pediatra Genetista Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa", Universidad de Zaragoza (Zaragoza, España)
Presidente Sociedad Genética Europea.
- 11:30-14:00 **Visitas evaluadoras:**
Dres. de la AESCdL Feliciano Ramos Fuentes y Juan Pie Juste.

- 11:30-14:00 **Visitas evaluadoras:**
Logopedas de la AESCdL Nuria Diez y Tania García.
- 13:00-14:00 **“¿Y qué será de ellos?” Prospectiva sobre el destino de una familia a la que se diagnostica el SCdL a su hijo/a en 2020:**
Eduardo Brignani Pérez, Psicólogo. Asociación Española Síndrome Cornelia de Lange (AESCdL).
- 14:15 **Almuerzo en común en el Hotel:**
- 16: 00 **Asamblea General Socios de la AESCdL:**
- 16:00 a 18:00 **Resolución de Dudas Jurídicas de distinta índole:**
Consultas de los Asociados María Manzano Serrano, Abogada.
- 17:00 a 20:30 **Visitas evaluadoras:**
Dres. Feliciano Ramos Fuentes y Juan Pie Juste.
- 17:00 a 20:30 **Visitas evaluadoras:**
Logopedas Nuria Diez y Tania García.
- 18:00 **VII Taller de Hermanos de personas afectadas con el SCdL:**
Eduardo Brignani Perez, Dinamizador, Psicólogo de la AESCdL.
- 21:00 **Cena en común en el hotel:**
- 22:00 **Entrega de certificados y fiesta de despedida:**

Domingo, 23 de octubre

- 8:00 a 10:00 **Desayuno y despedida de las familias:**
- 11:00 **Reunión Junta Directiva:**



FEDER

Federación Española de Enfermedades Raras

CdLS World

Find out about CdLS
around the world

Asociación Española del Síndrome Cornelia de Lange

Entidad de Utilidad Pública

c/. Parera, 9, 1º, 2ª
08740-Sant Andreu de la Barca (Barcelona)
Tel. 917187297-622620718-936821135 ,
email. cornelia@corneliadelange.es
www.corneliadelange.es

Organizan:

**Asociación Española Síndrome Cornelia de Lange
Real Patronato sobre Discapacidad**



MINISTERIO
DE SANIDAD, POLÍTICA SOCIAL
E IGUALDAD

REAL PATRONATO
SOBRE DISCAPACIDAD



Con el apoyo:

TORRES



1870



TELVA

Voluntariado
San
Juan
de
Dios



ciberer

CENTRO DE INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA EN RED
DE ENFERMEDADES RARAS